

日時：平成28年2月3日

会議名：アレルギー疾患対策推進協議会

アレルギー患者及びその代表者としての意見

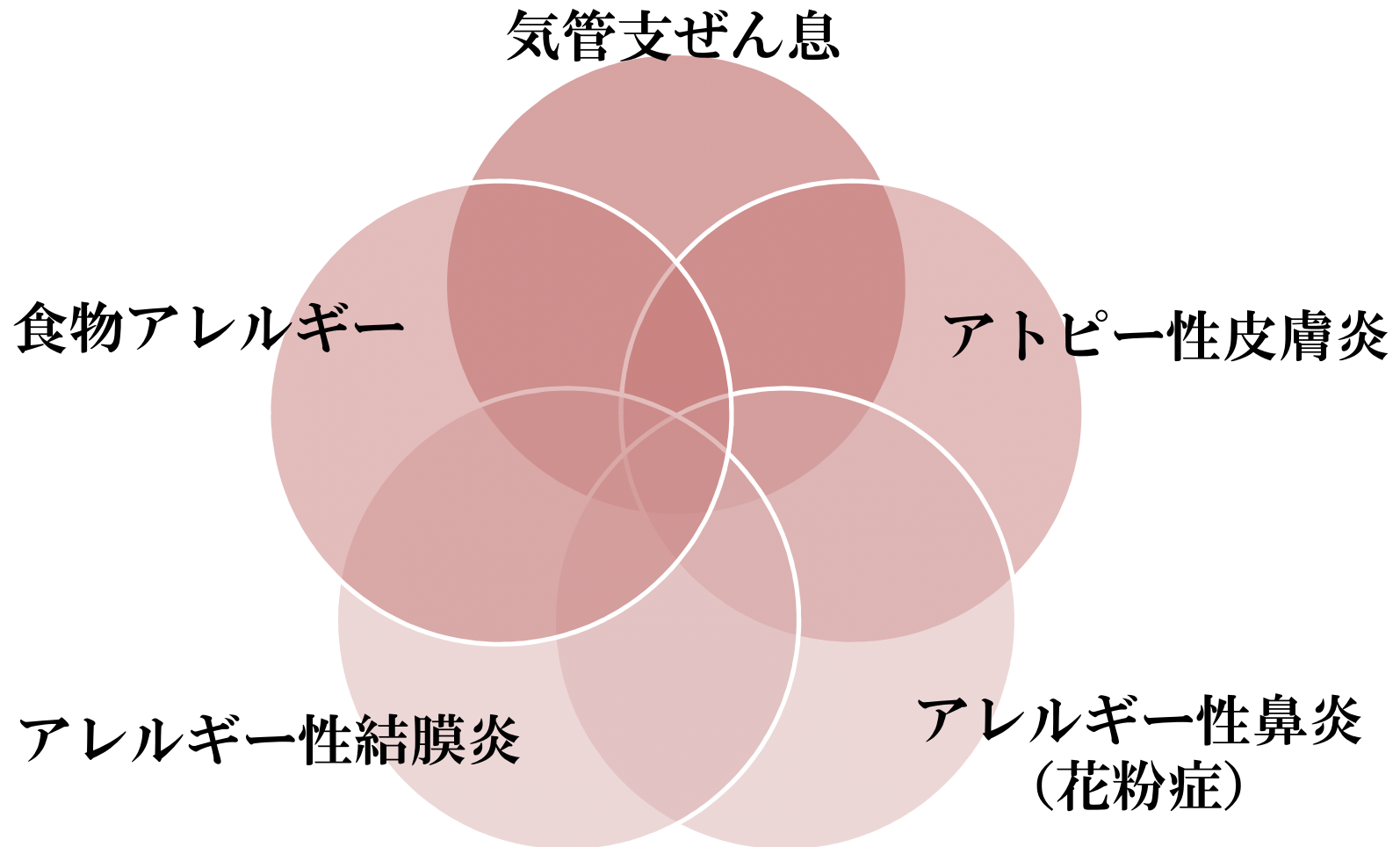
アレルギー患者の声を届ける会
代表理事 武川篤之

認定NPO法人日本アレルギー友の会
NPO法人環境汚染等から呼吸器病患者を守る会
NPO法人相模原アレルギーの会
日本喘息患者会連絡会
(順不同)

最終GOAL

全てのアレルギー疾患患者へ
最新治療の恩恵を届けたい

患者からみたアレルギー疾患



アレルギー患者の声を届ける会

とは、

認定NPO法人日本アレルギー友の会

NPO法人環境汚染等から呼吸器病患者を守る会

NPO法人相模原アレルギーの会

日本喘息患者会連絡会（順不同）

これらの患者会が創立経緯、地域、規模の垣根を越え、アレルギー疾患の患者と医療の懸け橋となるべく、様々な場面でアレルギー学会やアレルギー協会等と連携をとって活動している患者アライアンスの団体です。

アレルギー患者の声を届ける会 組織図

平成 27 年 9 月 9 日

アレルギー患者の声を届ける会(旧 喘息患者の声を届ける会)組織概念図

アレルギー患者の
声を届ける会
代表理事

アレルギー疾患対策基本法に基づく
アレルギー疾患対策推進協議会の
一員として参画

顧問医療団
代表世話人

各団体代表(理事会)

各患者会付
顧問医師の専門医師団

各種委員会
(各患者会から推薦)

事務局
(エパレク内)

学術・企画委員会

広報委員会

会計担当

正・副委員長 以下 2~5 名の委員

認定 NPO 法人
日本アレルギー友の会

日本喘息患者会連絡会

NPO 法人
相模原アレルギーの会

NPO 法人
環境汚染等から呼吸器病
患者を守る会(エパレク)

新規加入団体・個人患者

関係団体

一般社団法人
日本アレルギー学会

公益財団法人
日本アレルギー協会

一般社団法人
日本耳鼻咽喉科学会

一般社団法人
日本呼吸器学会

日本小児アレルギー学会

公益財団法人
日本皮膚科学会

国際
団体

アレルギー患者の声を届ける会 会員患者会の概要

平成28年1月現在

認定NP0法人日本アレルギー友の会

■ 創立：昭和44年

■ 目的：

- ① 全国の気管支ぜん息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎（花粉症）、等のアレルギー患者を対象とした情報発信。
- ② 会員（現会員約1,200人）を対象とした標準治療の啓発。

■ 最近の活動例：

- ① ベテラン患者による療養相談（専門医紹介含む）
- ② 患者交流会の実施
- ③ 専門医による講演会実施
- ④ 機関紙発行（毎月）
- ⑤ HPによる情報発信



NPO法人環境汚染等から呼吸器病患者を守る会

■ 創立：平成15年

■ 目的：

- ① 気管支ぜん息、アレルギー性鼻炎、花粉症、食物アレルギー、COPD等の疾患軽快のための環境改善の実現。
- ② 標準治療を理解した熟練患者の育成による患者自身の啓発活動の普及（現会員数約250人）。

■ 最近の活動例（主な活動地域は首都圏）：

- ① 患者によるほぼ毎月の定期学習会実施
- ② 教育の担い手となる“熟練患者（EP）”を育成し、独自の認定制度（認定試験）を実施
- ① 市民に向けた情報提供、医療者に向けた情報提供、禁煙キャンペーンに参画

NP0法人相模原アレルギーの会

■ 創立：

平成2年、任意団体国立相模原病院アレルギー喘息患者会として創立。平成22年にNP0法人化。今年で26年目。会員は関東を中心に全国に存在。

■ 目的：

- ① 小児・成人の喘息を中心に様々なアレルギー疾患の患者とその家族への情報提供と連携。
- ② 社会への正しい知識と情報の提供により、患者自身の自己管理と患者を囲む環境への理解醸成。

■ 最近の活動例：

- ① アレルギー・喘息講演会、医療相談会、学習会、食物アレルギーの調理実習と講習会実施。
- ② 患者の実生活へ入り込むために、医療者（医師・薬剤師・管理栄養士）の協力・指導を得ながらの市民祭や複合商業施設におけるオープン相談会の実施。

日本喘息患者会連絡会

■ 創立：平成元年 29県34患者会の代表にて結成

■ 目的：

- ①加盟患者会の活動を豊かに発展させると同時に日本中の喘息患者がもっとよくなるように活動する。
- ②アレルギー、小児喘息、余病などのかかわりの中で成人喘息を考え、交流を深める事により「自分自身が主治医となる」

■ 最近の活動例：

- ①「喘息患者の生活・環境・意識調査2008」に於いて5団体の合計回答1984件中、当会が813件の高い回答率。
- ②平成21年9月、「新型インフルエンザ患者会ミーティング」(厚労省主催)に参加。会員患者会(石川県友の会、関東、関西、東海など)に注意点や対策対応を説明対応実施。
- ③「大変な目に合っている福島県の患者さんとの関係を放置するわけにはいかない」と平成26年4月福島にて1泊2日の交流激励会を開催。その他全国各地で講演交流会実施。
- ④高齢成人喘息患者対応強化を実施。

患者調査および相談事例

- 喘息患者の生活・環境・意識調査(1984例)
- 相談事例

喘息患者の生活・環境・意識調査2008
報告書

喘息患者の声を届ける会

喘息患者の声を届ける会

【喘息患者の生活・環境・意識調査2008

日本初、患者主体の喘息患者実態

～患者の‘真’の治療・生活実態が明らかに

2009年2月26日(木)

東京會館レベル21 シルバールーム / 18:30 - 20:00



平成27年 相模原市民祭り 相談会

当会が考える
アレルギー疾患における
課題と要望

【 課題 】

- 成人の食物アレルギー
- 疾患ごとに診療科が異なる
- 高齢化するアレルギー患者
- 患者が実際に抱えている問題・要望を抽出するための、アレルギー領域横断的全国実態調査の不在

【 要望 】

- ◆ 全アレルギー疾患患者への横断的調査の実施
- ◆ 調査に基づいた患者主体の包括的アレルギー対策の再策定

重要課題と要望細目 1

1. アレルギー疾患の原因解明と根本的治療法を確立するための研究助成。
2. アレルギー疾患患者・その関係者への定期的かつ広範囲なアンケート調査。
3. アレルギー疾患のIOTなどによる疫学的研究。
4. アレルギー専門医、なかでも減少が叫ばれているぜん息専門医、呼吸器アレルギー専門医の育成と専門薬剤師、専門看護師、専門栄養士などの認定と育成。
5. 食物アレルギー成人・小児に特化した施設の認定と対応。
6. 抗体医薬品を使用している全国のアレルギー患者への長期間に渡る高額疾病患者認定と医療費助成。

重要課題と要望細目 2

1. 長期療養施設（介護施設含む）および在宅医療で、重症アレルギー疾患患者が専門医の治療を受けられる
2. 重症なアレルギー疾患による欠勤等を、過労死問題と同等の社会的課題として提起し、正規の就労ができるような社会の実現
3. アレルギー疾患の標準的治療が全国どこでもきちんと受けられるように、医療の均てん化
4. アレルギー疾患治療のための全国的にその拠点病院の指定と病・医院との連携の構築
5. アレルギーマーチと老人特性を意識し、診療科を横断した診療体制の構築
6. 診断・治療に炎症指標を使用するなど分かり易い医療

最終GOAL

全てのアレルギー疾患患者へ
最新治療の恩恵を届けたい



官・学・医・患の協働で
日本のアレルギー疾患に
新しい潮流を作りましょう。